

Familjevistelse

Pitt-Hopkins syndrom 4-8 september 2023

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård planerar en familjevistelse för familjer som har barn och ungdomar med Pitt-Hopkins syndrom.

Vistelsen erbjuder unika möjligheter för familjer att få kunskap, träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter. Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap kompetens att hantera sin vardag. Hela familjen deltar i vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar hela familjens livssituation.

Hur ser programmen för familjevistelser ut

Vi samarbetar med landets främsta experter och programmen skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagarnas olika behov. Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter, munhälsa och munmotorik, syskonrollen samt det stöd samhället kan erbjuda.

Barnen och ungdomarna har ett eget program med förskola/skola, samtal och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Information om diagnosen ingår i programmet. Aktiviteterna är pedagogiskt utplagda och sker i grupp. Genom samtal och aktiviteter erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av

- Aktuell medicinsk information
- Psykosociala aspekter
- Pedagogik
- Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik.
- Stöd i samhället

Föreläsare

Kommer att uppdateras se agrenska.se

Britt-Marie Anderlid, klinisk genetiker, överläkare i barnneurologi, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

Malin Rohdin, Biträdande överläkare, Andningsenheten, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg

Pedagoger, Ågrenska

Hur ansöker man

Vårdnadshavare ansöker till vistelsen via bifogad blankett, informationen finns också och under respektive diagnos på agrenska.se Vi rekommenderar familjen att kontakta sin habilitering eller behandlande läkare i samband med ansökan. Efter erbjudande om plats på vistelsen är det vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av vistelsen eventuellt resebidrag och tolkkostnad.

Kontaktpersoner

Cecilia Stocks, koordinator, 031-750 91 42 cecilia.stocks@agrenska.se

Administratör, 031-750 91 46, agrenska@agrenska.se

Annica Jansson, 031-750 91 62, annica.jansson@agrenska.se

För mer information

agrenska.se/familjevistelser

Kursdagar för personal och närstående som möter ditt barn i vardagen!

Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter ditt barn med diagnos delta i två kursdagar, på plats eller via live-streaming. Genom kursen får personen ökad kunskap om ditt barns diagnos och dess konsekvenser i skola och vardagsliv. Att ni delta tillsammans är mycket värdefullt för samarbetet kring ditt barn.

För mer information

agrenska.se/kurser



Ansökan till familjevistelse

Pitt-Hopkins syndrom 4-8 september 2023

Sista ansökningsdag 11 maj (det kan finnas platser kvar även om ansökningsstiden gått ut, tveka inte att kontakta oss)

Vårdnadshavare		Vårdnadshavare	
Namn		Namn	
Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge		Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge	
Adress		Adress	
Postnr	Ort	Postnr	Ort
Region	Mobil	Region	Mobil
E-post adress		E-post adress	
Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost		Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost	
Specificera specialkost, födoämnesallergi		Specificera specialkost, födoämnesallergi	
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till		Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till	

Barnet med diagnos			
Namn	Personnummer (10 siffror)		
Diagnos	Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge		
Annan funktionsnedsättning			
Vad medför detta för barnet			
Använder sig barnet av några hjälpmedel och i så fall vilka			
Kommunicerar med (tal, tecken, bilder, kroppsspråk/gester)			
Mediciner			
Har barnet personlig assistans som måste följa med <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Har barnet resursperson i förskolan/skola/fritids <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform	Åk
Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost			
Specificera specialkost, födoämnesallergi			
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till			

Behandlande läkare eller kurator	Sjukhus	Tel
Går det bra om Ågrenska kontaktar barnets förskola/skola för att informera om kursdagarna, om Ja namn på person att ringa		Tel



Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag		
Namn		Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost						
Specificera specialkost, födoämnesallergi						
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till						

Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag		
Namn		Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost						
Specificera specialkost, födoämnesallergi						
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till						

Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag		
Namn		Kön <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> annan könsidentitet <input type="checkbox"/> vill ej uppge				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost						
Specificera specialkost, födoämnesallergi						
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till						

Övrigt:

I behov av tolk, språk _____

Fått inbjudan via _____

Deltagit i tidigare vistelse på Ågrenska Nej Ja, vilket år _____ Diagnos _____

Anländer till Ågrenska med Bil Tåg Flyg

Signatur vårdnadshavare och barn från 16 år.

Enligt nya dataskyddsförordningen, GDPR krävs samtycke från vårdnadshavare och barn från 16 år för registrering av personuppgifter

Vårdnadshavare 1

Vårdnadshavare 2

Barn/ungdom från 16 år

Barn/ungdom från 16 år

GDPR. Genom att lämna uppgifter om era personer godkänner ni att Ågrenska registrerar era uppgifter i vårt administrativa system. Vi använder uppgifterna i våra interna register, för uppföljning och för att skicka information om våra verksamheter. Dessutom kan dina uppgifter vid behov användas vid kontakt med remitterande/betalningsansvarig i samband med ansökan. Därutöver lämnar vi inte ut uppgifterna till annan person eller verksamhet. Du kan läsa hur vi lagrar och hanterar uppgifterna på agrenska.se/personuppgiftspolicy

Sänd ansökan till: Ågrenska, Familjeverksamheten, Box 2058, 436 02 Hovås

